

Le « Titre de soins palliatifs »

Quand, pour qui et pourquoi il est important

La loi sur les soins palliatifs du 16 mars 2009 prévoit que toute personne en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable, a accès aux soins palliatifs – à l'hôpital, à domicile ou dans une institution conventionnée (CIPA ou maison de soins)

Cette loi décrit les soins palliatifs comme soins actifs, continus et coordonnés, dispensés par une équipe multidisciplinaire et ceci dans le respect de la dignité de la personne.

Il s'agit de prendre en soin les besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne (sans oublier ses besoins sociaux) et de soutenir ses proches. Les soins palliatifs comprennent également le traitement des douleurs physiques et psychiques – une obligation pour le médecin.

Si une personne nécessite des soins palliatifs, le médecin doit faire une demande au Contrôle Médical de la Sécurité Sociale. La personne reçoit alors un « Titre de soins palliatifs » d'une durée de 35 jours, qui peut être prolongé une ou plusieurs fois.

Ce « titre » est envoyé au médecin, au patient ainsi qu'au prestataire de soins (réseau de soins à domicile ou CIPA / maison de soins).

Par le même courrier, le médecin reçoit un « Carnet de soins palliatifs ». Ce carnet est un document qui reste au lit du patient et dans lequel chaque prestataire inscrit son passage et ce qu'il a fait auprès du patient.

A partir du moment où le médecin a introduit la demande de soins palliatifs au Contrôle Médical de la Sécurité Sociale, la personne concernée a des droits.

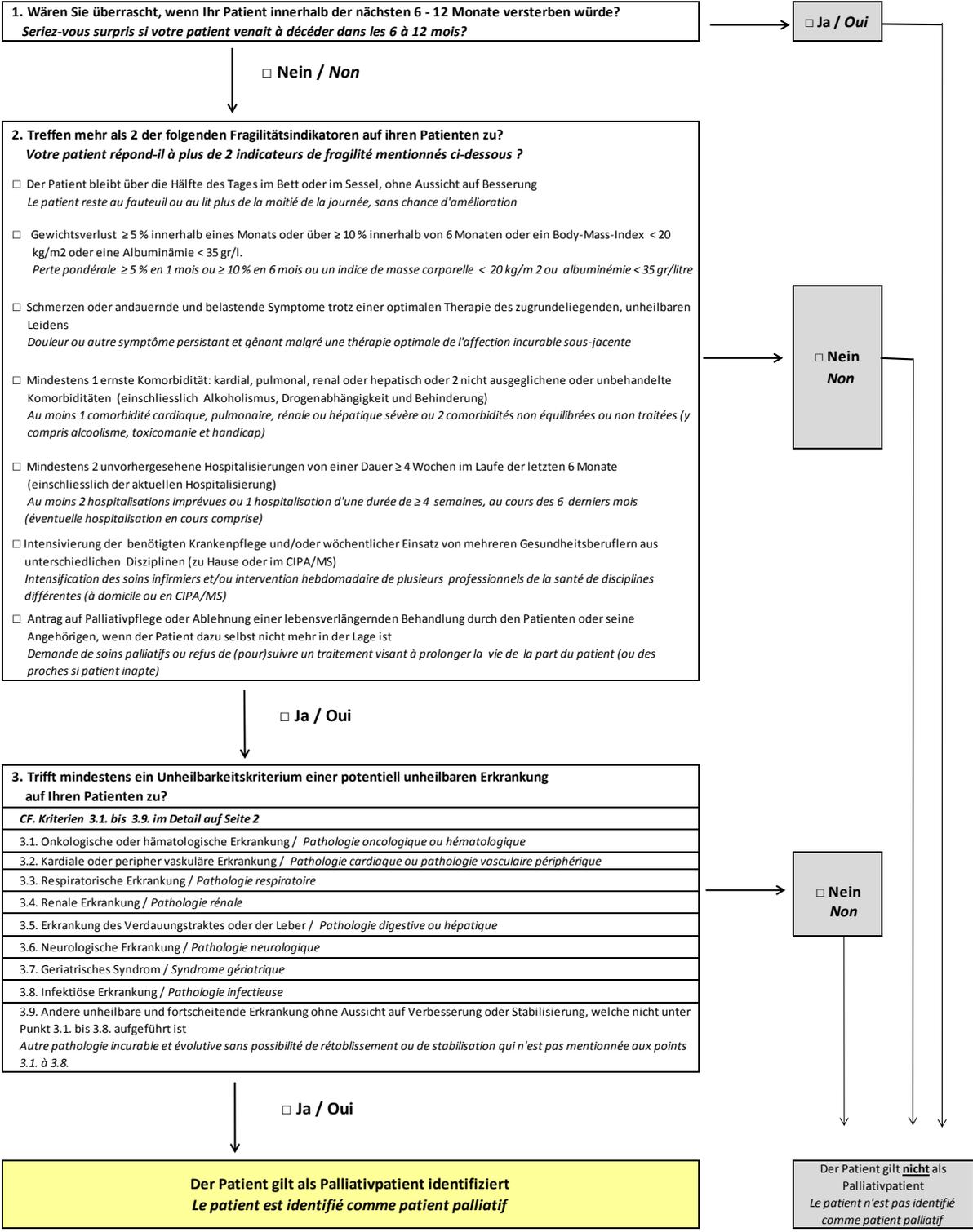
La première question qui se pose: A partir de quel moment une personne malade a-t-elle un droit aux soins palliatifs?

Depuis 2016, il existe un document d'évaluation (PICT), qui permet au médecin et à l'infirmière d'évaluer l'état de santé du patient, sur base de 3 questions, dont 2 avec des critères clairs.

Depuis 2018, ce document fait partie de la législation belge – ce serait peut-être également une idée pour le Luxembourg.

- 1. Seriez-vous surpris, si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 mois?**
- 2. Votre patient répond-il à plus de 2 indicateurs de fragilité mentionnés ci-dessous ?**
- 3. Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle?**

Identifizierungsskala des palliativen Patienten - PICT
Echelle d'identification du patient palliatif - PICT



Unheilbarkeitskriterien einer potentiell tödlichen Erkrankung / *Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle*

3.1. Im Fall einer onkologischen oder hämatologischen Erkrankung / *En cas de pathologie oncologique ou hématologique*

- Nachlassen der Körperfunktionen in Zusammenhang mit dem Tumorwachstum oder in Folge einer medizinischen oder chirurgischen Komplikation
Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- Ablehnung oder Kontraindikation einer onkologischen Behandlung oder die Weiterführung einer ausschliesslich symptomatischen Behandlung
Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- Myelodysplastisches Syndrom mit hohem Risiko einer leukämischen Transformation mit Kontraindikation einer Knochenmarkstransplantation oder myelodysplastisches Syndrom mit Komplikation durch eine ernste und andauernde Neutropenie oder Thrombopenie
Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante

3.2. Im Fall einer kardialen oder peripher vaskulären Erkrankung / *En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique*

- Herzinsuffizienz NYHA IV oder ausgedehnte und unheilbare Koronarerkrankung, begleitet von Symptomen im Ruhezustand, die sich bei geringer Belastung verschlimmern
Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- Ernste und inoperable periphere vaskuläre Erkrankung / *Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable*

3.3. Im Fall einer respiratorischen Erkrankung / *En cas de pathologie respiratoire*

- Ernste chronische Atemwegserkrankung begleitet von einer Dyspnoe im Ruhezustand oder bei geringer Belastung, die zwischen Perioden von Verschlechterung auftritt
Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- Bedarf einer Langzeitsauerstofftherapie oder einer Beatmung (invasiv oder nicht) oder Bestehen einer Kontraindikation zu diesen Behandlungen
Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements

3.4. Im Fall einer renalen Erkrankung / *En cas de pathologie rénale*

- Chronische Nierenerkrankung im Stadium 4 oder 5 (oder $GF < 30$ ml/min), mit oder ohne Dialysebehandlung, in Begleitung einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes
Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou $FG < 30$ ml/min) traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- Kontraindikation, Beendigung oder Ablehnung einer Dialysebehandlung / *Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse*
- Akute Niereninsuffizienz als Komplikation einer unheilbaren Erkrankung oder einer Behandlung bei einem Kranken, dessen Lebenserwartung begrenzt ist
Insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité

3.5. Im Fall einer Erkrankung des Verdauungstraktes oder der Leber / *En cas de pathologie digestive ou hépatique*

- Ernste oder dekompensierte Leberzirrhose mit Nicht-Anschlagen der medizinischen Behandlung und bestehender Kontraindikation für eine Lebertransplantation
Cirrhose grave ou décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- Hämorrhagie, Okklusion oder Perforation des Magen-Darm-Traktes mit nicht neoplastischer Ursache, die mit einer Kontraindikation oder dem Nicht-Anschlagen einer medizinischen und/oder chirurgischen Behandlung einhergehen
Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical

3.6. Im Fall einer neurologischen Erkrankung / *En cas de pathologie neurologique*

- Irreversible und ernste Veränderung der funktionellen und/oder kognitiven Fähigkeiten und/oder des Bewusstseinszustandes trotz einer optimalen Therapie
Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et/ou cognitives et/ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- Progressive Dysarthrie, die das Verstehen des Gesprochenen erschwert oder irreversible Dysphagie, welche zu wiederholten Aspirationspneumonien führt
Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes

3.7. Im Fall eines geriatrischen Syndroms / *En cas de syndrome gériatrique*

- Unvermögen, sich fortzubewegen, sich zu kleiden, zu pflegen oder zu essen, ohne Hilfestellung einer Drittperson, verknüpft mit ≥ 1 der 6 folgenden Kriterien:
Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers, associé avec au moins 1 des 6 critères suivants:
 - Urin- und Stuhlinkontinenz / *Incontinence urinaire et fécale*
 - Anhaltende Ablehnung der Ernährung und / oder der Pflege / *Refus alimentaire et / ou refus de soins persistant*
 - Definitiver Appetitverlust oder Gewichtsverlust von $\geq 10\%$ innerhalb von 1 Monat oder Body-Mass-Index < 18 , oder Albuminämie < 30 gr/l
Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18 , ou albuminémie < 30 gr/litre
 - Unfähigkeit zu sprechen, zu kommunizieren und seine Angehörigen zu erkennen / *Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches*
 - Vorangegangene wiederholte Stürze oder ein komplizierter Sturz / *Antécédent de chutes répétées ou d'une chute compliquée*
 - Irreversible Dysphagie und häufige Aspirationspneumonien / *Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes*

3.8. Im Fall einer infektiösen Erkrankung / *En cas de pathologie infectieuse*

- Therapierefraktäre Infektion / *Une infection ne répondant pas aux traitements*

3.9. Andere unheilbare und fortschreitende Erkrankungen ohne Aussicht auf Verbesserung oder Stabilisierung, welche nicht unter Punkt 3.1. bis 3.8. aufgeführt ist *Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1. à 3.8.*

Identifizierungsskala des palliativen Patienten, sowie im belgischen Amtsblatt (moniteur belge) am 20. November 2018 publiziert, angepasst und übersetzt von Omega 90 asbl - Mai 2021

Echelle d'identification du patient palliatif tel que publié au moniteur belge en date du 20 novembre 2018 repris et adaptée par Omega 90 asbl - mai 2021

Quels sont les droits d'une personne ayant un « titre de soins palliatifs » ?

- Forfait Soins Palliatifs de l'Assurance-Dépendance pour les activités essentielles de la vie: 780 minutes / semaine. Avec un titre de soins palliatifs, aucune évaluation n'est faite. Pour les personnes vivant à leur domicile, les prestations en espèces existantes payées par l'assurance dépendance sont maintenues,
- Toutes les prestations du catalogue de l'assurance-dépendance, sauf l'aménagement du logement,
- Forfait Soins Palliatifs de la CNS: 735 minutes / semaine pour les personnes vivant dans un CIPA ou une maison de soins, respectivement 826 minutes / semaine qui vivent à domicile et qui sont soignés par un réseau de soins à domicile (Travail infirmier et kinésithérapeutique)
- En maison de soins ou CIPA tout comme au domicile:
 - tous les médicaments à usage hospitalier ainsi que le matériel relatif à leur administration, comme p.ex. les pompes à perfusion
 - remboursement à 100% de médicaments du palier 3 de l'OMS (opioïdes)
 - une visite médicale par jour – payée directement par la CNS
- Si le réseau de soins à domicile a une convention avec le ministère de la famille, il est possible de facturer le „suivi de deuil“ des proches. Cette prestation peut atteindre 5600 minutes, inclusivement 3 visites à domicile durant les 2 premiers mois après le décès.

Un tableau approximatif concernant le financement des soins palliatifs se trouve entre l'article en langue luxembourgeoise et celui en langue française.

Sachant que le nombre de décès en 2019 au Luxembourg se chiffre à 4120¹ personnes, dont 92 sur la voie publique, sur le lieu de travail, en ambulance ou en un autre lieu non-défini, il reste 4028 personnes décédées à domicile (17,4%), en maison de soins ou CIPA (25%) et à l'hôpital (55,4%).

Les maladies les plus fréquentes sont les tumeurs et les maladies cardio-vasculaires avec un pourcentage de 27,6% pour chacun des deux types, ensuite les maladies respiratoires avec 9,4%, les affections mentales et du comportement avec 6,2% ainsi que les maladies du système nerveux avec 5%.

Toutes ces maladies et une partie des maladies non listées ici – car moins importantes de par leur fréquence, concernent des personnes qui pourraient profiter des soins palliatifs – si elles étaient au courant qu'elles se trouvent dans leurs derniers mois ou même années de leur vie.

Pour l'année 2019, l'assurance-dépendance a enregistré 1144 forfaits „Soins Palliatifs“, la signification exacte n'apparaît pas dans les chiffres officiels.

Si on parlait de 1144 personnes, le taux de forfaits s'élèverait à un tiers du nombre de personnes décédées.

¹ Weber G. et al (2021). *Statistiques des causes de décès pour l'année 2019*, Direction de la santé, Luxembourg, sante.lu/statistiques-causes-deces. ISBN 978-2-919797-11-0

Le rapport parle de „forfaits“ ce qui n’a rien à voir avec le nombre de personnes auxquelles le titre de soins palliatifs a été attribué.

Beaucoup de gens ne savent pas qu’il existe un titre de soins palliatifs, d’autres ne connaissent pas les prestations y relatives et encore d’autres ne peuvent ou ne veulent pas parler du mourir et de la mort – ceci est encore un autre problème.

Cet article se veut une aide pour mieux comprendre, comment détecter quand une personne malade a besoin de soins palliatifs et quels sont les avantages si le médecin demande le titre de soins palliatifs.

Aperçu du financement des soins palliatifs (CIPAs, maisons de soins et soins à domicile)

Financement SP	Acte	SP en institution	SP à domicile
Actes essentiels de la vie	Forfait SP /AD	780 min/sem = 13hrs/sem	780 min/sem = 13hrs/sem
Activités d’appui à l’indépendance (en individuel)	AAI	300 min/sem = 5 hrs/sem Financées si prestées	300 min/sem = 5 hrs/sem Financées si prestées
Activités d’accompagnement en établissement (en individuel)	AAE-M	600 min/sem = 10 hrs/sem Financées si prestées	
Activité de maintien à domicile – Garde individuelle	AMD-GI		
Activité de maintien à domicile – Garde individuelle majorée	AMD-GI maj		540 min / sem = 9hrs/sem Financées si prestées
Activité de maintien à domicile – Garde de nuit	AMD-GDN		10 nuits / an
Activité de maintien à domicile – ménage	AMD-M		180 min/sem = 3 hrs/sem
Forfait pour matériel d’incontinence	FMI	Demande à introduire à la CNS	Demande à introduire à la CNS
Forfait journalier de prise en charge des patients en soins palliatifs CNS	Forfait SP de la CNS	FSP1 105 min/ jour = 735 min/sem = 12,25h / sem	FSP2 118 min/jour = 826 min/sem = 13,76h / sem
Total du temps remboursé pour les soins palliatifs en institution et au domicile AD + CNS	Total	2415 min/sem = 40,25 hrs/sem	2626 min/sem = 43,76 hrs/sem

Si on compare les possibilités de remboursement de ce tableau avec le tableau des 15 niveaux de prestations de l’assurance dépendance, il va de soi que le titre de soins palliatifs amène de nombreux avantages.

Il est intéressant de regarder la répartition des prestations de l'assurance-dépendance de l'année 2019².

Dans les 5 premiers niveaux de l'assurance-dépendance, on retrouve 69,9% de toutes les personnes pris en charge, dans les niveaux 6 à 10, ce pourcentage est de 20,1% et dans les 5 niveaux les plus élevés on ne retrouve plus que 4% de tous les bénéficiaires en matière d'assurance-dépendance.

Il est vrai que le forfait „soins palliatifs“ de l'assurance-dépendance est comparable avec le niveau 5 de l'assurance-dépendance – à première vue ce forfait semble être minime.

Etant donné qu'on a droit à toutes les autres prestations du catalogue, alors dans l'exemple d'un séjour en maison ou CIPA, il s'ajoutent encore un maximum de 900 minutes par semaine. A ce moment – les prestations sur base du titre de soins palliatifs atteignent le niveau 11 de l'assurance dépendance et ceci sans évaluation par l'Administration d'évaluation et de contrôle de l'assurance dépendance (AEC).

S'y ajoute encore le forfait soins palliatifs de la CNS, qui dans une maison de soins / CIPA revient à 735 minutes par semaine.

Selon la logique de l'assurance dépendance, le niveau le plus élevé de ce système est atteint. Sachant que seulement 0,1% de tous les bénéficiaires se trouvent à ce niveau et seulement 4% de tous les bénéficiaires se trouvent dans les niveaux 11 à15, il semble intéressant de demander le titre de soins palliatifs. On ne peut pas nier les avantages pour les prestataires de soins, sans parler des avantages pour le patient lui-même.

² Rapport général de la Sécurité Sociale, Exercice 2020, ISBN 978-2-495-23413-9